



« Les troubles du comportement AVANT le diagnostic CLN »

ETUDE / QUESTIONNAIRE



1. Quelques renseignements concernant votre enfant

• Garçon

• Fille

• Type de CLN ?

• Quelle est la souche chromosomique défaillante ?
.....

• A quel âge a-t-il fait sa première crise d'épilepsie ?
.....

• A quel âge la CLN a-t-elle été diagnostiquée ?
.....

2. Avant le diagnostic

• Pouvez-vous citer les premiers symptômes apparus ?

.....
.....
.....
.....

• A quel âge ?

.....

• Avez-vous constaté des comportements inhabituels (AVANT la pose du diagnostic) ?

OUI

NON

• Si oui, pouvez-vous les citer ?

.....
.....
.....

• Avez-vous rencontré une errance de diagnostic ?

OUI

NON

• Des troubles du comportement ont-ils retardé le diagnostic ?

OUI

NON

• Quels professionnels vous a orienté vers un centre de référence (ou lieu ou le diagnostic a pu être posé)

.....

3. Sa scolarité

- A-t-il été en milieu scolaire ordinaire ?

OUI

NON

- Si oui, le(s)quel(s) ?

↳ Maternelle

↳ Elémentaire

↳ Autre

- Avez-vous constaté des difficultés d'adaptation ?

OUI

NON

- A-t-il bénéficié d'une AVS (auxiliaire de vie scolaire) ?

OUI

NON

- Avez-vous trouvé un mode de garde aidant, alternatif ?

OUI

NON

- Si oui, quel type ?

↳ Institut / Etablissement spécialisé

↳ Garde à domicile

↳ Hôpital de jour

↳ Autre (précisez lequel)

.....
.....
.....

- Si non, quelle solution de prise en charge avez-vous pu mettre en place ?

.....
.....
.....
.....
.....

4. Troubles sommeil / propreté



- A-t-il eu des troubles du sommeil ?

OUI

NON

- Age du début des troubles ?
-

- Difficultés d'endormissement ?

OUI

NON

- Réveils nocturnes fréquents ?

OUI

NON

- Insomnie ?

OUI

NON



- A-t-il acquis la propreté ?

OUI

NON

- A quel âge ?
-

- Jusqu'à quel âge ?
-

5. Troubles de la communication verbale et non verbale (AVANT diagnostic)

• Merci de cocher la ou les cases correspondantes à votre enfant :

- Retard de langage
- Troubles de la compréhension
- Evitement du regard (fugacité, regard vague, périphérique)
- Attention difficile à fixer lors des échanges
- Absence de réciprocité conversationnelle
- Pas de sourire réponse
- Peu ou pas d'expression faciale
- Autre (précisez lesquels)
-
-
-

Si vous avez perçu l'un de ces signes tardivement, indiquez-le. En effet, certains signes peuvent survenir petit à petit ...

• Vos commentaires :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



6. Comportements & Activités

(AVANT diagnostic)

• Merci de cocher la ou les cases correspondantes à votre enfant :

- Signes d'hyperactivité
- Absence du sens du danger
- Agressivité / conduites oppositionnelles
- Destruction des jeux (jeter les objets, les casser, ...)
- Centres d'intérêts restreints et/ou inhabituels
- Activités répétitives avec les objets (ex : éteindre / allumer sans cesse les interrupteurs)
- « Dans son monde »
- Préfère les activités solitaires
- Fascination sensorielle
- Absence ou pauvreté des jeux
- Absence de jeux de « faire semblant »

- Manque d'imitation
- Restriction des jeux imaginatifs
- Pas ou peu de concentration à un jeu éducatif (difficultés de concentration)
- Insensibilité à la douleur ou aux sensations
- Absence de réaction émotionnelle (joie à l'arrivée des parents, pleurs à la séparation ou tout autre évènement tels qu'anniversaire, ...)
- Relation étrange avec les adultes (indifférence ou familiarité excessive)
- Autre :

.....

.....

.....

.....

• Pouvez-vous donner l'âge du début des troubles ? (AVANT diagnostic)

.....

.....



Racontez-nous

Décrivez-nous votre histoire face à ses troubles du comportement AVANT la pose du diagnostic. Chaque commentaire nous sera utile. Cette étude est essentielle et le récit de votre expérience aidera dans l'avancée de notre combat sur l'errance des diagnostics. Cette page est pour vous

Merci !